

病名	<b>20 高IgD症候群 (メバロン酸キナーゼ欠損症)</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
------	-------	-----------	--------	----	---------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県	( ) 市区町村
------	---	------	--------	--------------	----------	----------

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)	体重 (測定日)	kg ( SD)	BMI	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日	
------	-------	-----	-------	--

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校 ( 専攻科を含む ) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 ( 短期大学を含む ) ・ 就労 ( 就学中の就労も含む ) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )				
---------	--	--	--	--	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり ( 等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級 )	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 ( 障害者手帳 )	なし ・ あり ( 等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 )		

現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当

**臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載**

症状	全身	発熱: [ なし ・ あり ] 熱型: [ 稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他 ] 発熱期間: ( ) 日間
		熱型 (その他): ( )
		発熱間隔: [ 持続的 ・ 発作的 ・ 不規則 ] 周期性: [ なし ・ あり ] 発熱周期: ( ) か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい
		リンパ節腫脹: [ なし ・ あり ] 部位: ( )
	漿膜炎: [ なし ・ あり ] 部位: ( )	
	アミロイドーシス (腎): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (肝): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (消化器): [ なし ・ あり ]	
	アミロイドーシス (その他): ( )	
	筋・骨格	関節腫脹: [ なし ・ あり ] 関節痛: [ なし ・ あり ] 関節の機能障害: [ なし ・ あり ]
		関節の嚢腫状腫脹 (足背): [ なし ・ あり ] 関節の嚢腫状腫脹 (手背): [ なし ・ あり ]
		屈指症 (手指): [ なし ・ あり ] 屈指症 (足趾): [ なし ・ あり ]
皮膚・粘膜	口内炎: [ なし ・ あり ]	
	皮疹: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	
眼	眼症状: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	
消化器	肝腫: [ なし ・ あり ] 脾腫: [ なし ・ あり ] 腹痛: [ なし ・ あり ] 下痢: [ なし ・ あり ]	
	嘔吐: [ なし ・ あり ]	
精神・神経	神経症状: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	
その他	症状 (その他): ( )	

**臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

症状	全身	発熱: [ なし ・ あり ] 熱型: [ 稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他 ] 発熱期間: ( ) 日間
		熱型 (その他): ( )
		発熱間隔: [ 持続的 ・ 発作的 ・ 不規則 ] 周期性: [ なし ・ あり ] 発熱周期: ( ) か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい
		リンパ節腫脹: [ なし ・ あり ] 部位: ( )
	漿膜炎: [ なし ・ あり ] 部位: ( )	
	アミロイドーシス (腎): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (肝): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (消化器): [ なし ・ あり ]	
	アミロイドーシス (その他): ( )	
	筋・骨格	関節腫脹: [ なし ・ あり ] 関節痛: [ なし ・ あり ] 関節の機能障害: [ なし ・ あり ]
		関節の嚢腫状腫脹 (足背): [ なし ・ あり ] 関節の嚢腫状腫脹 (手背): [ なし ・ あり ]
		屈指症 (手指): [ なし ・ あり ] 屈指症 (足趾): [ なし ・ あり ]
皮膚・粘膜	口内炎: [ なし ・ あり ]	
	皮疹: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	
眼	眼症状: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	

症状	消化器	肝腫:[ なし ・ あり ] 嘔吐:[ なし ・ あり ]	脾腫:[ なし ・ あり ]	腹痛:[ なし ・ あり ]	下痢:[ なし ・ あり ]
	精神・神経	神経症状:[ なし ・ あり ] 詳細:( )			
	その他	症状(その他):( )			

**検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載**

血液検査	血清IgD:( )mg/dL・未実施 メパロン酸キナーゼ活性:判定:[ 正常 ・ 低下 ・ 未実施 ]	メパロン酸キナーゼ活性:( )%
	赤沈(1時間値):発作時:( )mm/h CRP:発作時:( )mg/dL 血清アミロイドA:発作時:( )µg/mL・未実施 プロカルシトニン:発作時:( )ng/mL・未実施	赤沈(1時間値):非発作時:( )mm/h CRP:非発作時:( )mg/dL 血清アミロイドA:非発作時:( )µg/mL・未実施 プロカルシトニン:非発作時:( )ng/mL・未実施
尿検査	尿中メパロン酸:[ 正常 ・ 増加 ・ 未実施 ]	尿中メパロン酸(測定値):( )µg/mg・Cr
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施 ・ 実施 ] MVK遺伝子異常:[ なし ・ あり ] 詳細:( )	実施日:( 年 月 日 ) MVK遺伝子以外の疾患関連変異:[ なし ・ あり ]
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )	

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

血液検査	血清IgD:( )mg/dL・未実施 メパロン酸キナーゼ活性:判定:[ 正常 ・ 低下 ・ 未実施 ]	メパロン酸キナーゼ活性:( )%
	赤沈(1時間値):発作時:( )mm/h CRP:発作時:( )mg/dL 血清アミロイドA:発作時:( )µg/mL・未実施 プロカルシトニン:発作時:( )ng/mL・未実施	赤沈(1時間値):非発作時:( )mm/h CRP:非発作時:( )mg/dL 血清アミロイドA:非発作時:( )µg/mL・未実施 プロカルシトニン:非発作時:( )ng/mL・未実施
尿検査	尿中メパロン酸:[ 正常 ・ 増加 ・ 未実施 ]	尿中メパロン酸(測定値):( )µg/mg・Cr
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施 ・ 実施 ] MVK遺伝子異常:[ なし ・ あり ] 詳細:( )	実施日:( 年 月 日 ) MVK遺伝子以外の疾患関連変異:[ なし ・ あり ]
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )	

**その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

合併症	合併症:[ なし ・ あり ] 詳細:( )
家族歴	家系:[ 日本人 ・ 日本人以外 ] 詳細:( )
	両親の血族婚:[ なし ・ あり ・ 不明 ]
	本疾患の家族歴:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細:( )

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬:[ なし ・ あり ] 免疫抑制薬:[ なし ・ あり ] 利尿薬:[ なし ・ あり ] 生物学的製剤:[ なし ・ あり ] 詳細:( )	ステロイド薬:[ なし ・ あり ] 抗凝固薬:[ なし ・ あり ] 免疫グロブリン療法:[ なし ・ あり ]	免疫調整薬:[ なし ・ あり ] 強心薬:[ なし ・ あり ]
	リハビリテーション	理学療法:[ 未実施 ・ 実施 ]	作業療法:[ 未実施 ・ 実施 ]
血液浄化	血液浄化法:[ 未実施 ・ 実施 ] 詳細:( )		
治療	治療(その他):( )		
今後の治療方針	今後の治療方針:( )		
	治療見込み期間(入院)	開始日:( 年 月 日 )	終了日:( 年 月 日 )
	治療見込み期間(外来)	開始日:( 年 月 日 )	終了日:( 年 月 日 ) 通院頻度:( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

医療機関住所 \_\_\_\_\_

診療科 \_\_\_\_\_

医師名 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )